Comisión de
Derechos Humanos
S/C

Versión Taquigráfica N° 90 de 2015

ASCUR

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 10 de junio de 2015

(Sin corregir)

PRESIDE:	Señora Representante Gloria Rodríguez.
MIEMBROS:	Señoras Representantes Berta Sanseverino y Mercedes Santalla.
DELEGADA DE SECTOR:	Señora Representante Macarena Gelman.
ASISTE:	Señor Representante Walter De León.
INVITADOS:	Por ASCUR, señoras Laura Urrutia, Presidenta; María Elisa Montiel, Lourdes Pereira y Andrea Carnota.
SECRETARIA:	Señora Cristina Piuma.
PROSECRETARIA:	Señora Lourdes Zícari.

SEÑORA PRESIDENTA.- Tenemos el gusto de recibir a una delegación de Ascur, integrada por su Presidenta, señora Laura Urrutia, y por las señoras María Elisa Montiel, Lourdes Pereira y Andrea Carnota, a quienes cedemos el uso de la palabra a efectos de que realicen su exposición.

SEÑORA URRUTIA (Laura).- Les vamos a dejar una carpeta con los informes científicos acerca de la enfermedad. Hay una gráfica que marca lo relativo a las personas que tienen sensibilidad química, que es una patología no reconocida todavía aquí en Uruguay; sí en Europa, donde el año pasado fue reconocida como enfermedad. También figura el currículum de los profesionales que avalan a nuestra asociación. El doctor Arnold se encuentra en Barcelona y es especialista en sensibilidad central; el doctor Matteo es quien está haciendo el diagnóstico y tratamiento a nuestros pacientes aquí, en Montevideo; la licenciada Silvia Pena, es nuestra psicóloga y el doctor Gustavo Ruiz, que no está acá, pero se está preparando, porque hace quince días que llegó a nuestra asociación, que viene a ayudar, porque cada día hay más gente que llega a nosotros.

Nuestro planteamiento es que esta enfermedad trae aparejado un problema, no solo de salud sino también social y económico porque la mayoría de las personas tienen licencias prolongadas y reiteradas por los

empujes propios de la enfermedad y algunas mujeres son abandonadas por sus parejas, debido a la incomprensión. En mi caso, en este momento, mi esposo se quedó sin trabajo y si bien ahora está trabajando, con $ 15.000 estamos viviendo en una habitación de la casa de mis padres y no tenemos acceso a otras cosas. Si bien no entramos en el Mides, no entramos en la Agencia de Desarrollo porque, debido a la enfermedad, se fue acumulando un tema de clearing. Entonces, estamos en una encrucijada y no sabemos hacia dónde ir. Este es mi caso, pero hay muchísima gente en esta situación: de agregada en un lugar, viviendo en condiciones inadecuadas o si bien tienen su lugar, no están en las condiciones adecuadas. Por ejemplo, hay una persona que vive en un asentamiento en donde permanentemente queman gomas y cables en la puerta de su casa y todo eso, para la persona con sensibilidad química, es como si la estuvieran envenenando día a día, porque están terminando con su vida.

Ayer tuvimos una reunión con la Comisión de Salud Pública para plantear lo relativo a la enfermedad en sí, pero lo que nos trae aquí es el aspecto socioeconómico, que es complicadísimo en todos los niveles. Además, se necesitan unas máscaras con carbón activado, que son muy importantes para sobrellevar la sensibilidad química cuando se trata de porcentajes muy altos. También planteamos tener una calidad de vida relativamente normal, si bien no queremos estar en una burbuja como mucha gente en España, pero sí con los cuidados adecuados y debido a la situación económica, eso es imposible.

Nuestra asociación empezó como grupo de apoyo dentro de Atueru. En virtud de la cantidad de gente que se fue acercando, en febrero decidimos tramitar la personería jurídica. Y como cada vez hay más gente -en nueve meses van doscientas cincuenta personas, sin viajar al interior más que Maldonado- con el equipo médico, el padrino, que es César Bianchi, y el embajador, que es Gonzalo Porras, estamos planteando la posibilidad de hacer una fundación, a fin de ayudar de otra manera a los pacientes. Cada día es más la gente que llega y es más la incomprensión que hay a nivel médico, familiar y social; es muy grande la incomprensión.

También quiero señalar lo que decía el otro día la psicóloga en la reunión de técnicos de la asociación y es que hay un gran porcentaje de violencia doméstica, violencia psicológica, de violaciones; la enfermedad abarca muchos aspectos.

En definitiva, necesitamos ayuda de todas partes. Hay niños de doce años en la asociación y el otro día llegó uno de diez, pero también hay personas de ochenta años. El tema es que no queremos jubilaciones y pensiones para todos; queremos reinserción laboral y que los podamos ayudar. Ahora, por lo menos, en la asociación, reciben contención en el sentido de que se entiende que lo que les pasa no es porque estén locos y no es que no existe la enfermedad. Además, por la violencia doméstica y demás, reciben el apoyo del profesional.

Después ustedes verán cómo nos pueden ayudar.

SEÑORA PRESIDENTA.- Sería bueno describir exactamente cuál es el objetivo de esta asociación civil. Por ejemplo, sabemos que Acueru refiere a las enfermedades raras.

SEÑORA URRUTIA.- No, en nuestro caso, no se trata de una enfermedad rara sino desconocida.

El nombre de nuestra enfermedad es sensibilidad central. De sensibilidad central salen las ramas que son fibromialgia, fatiga crónica, sensibilidad química, electrohipersensibilidad, entre otras. Aquí, en Uruguay, la única que se diagnostica y hay una evaluación de un 6% de la población afectada, es la fibromialgia. De cualquier manera, a medida que la gente se acerca a la asociación, se hace un test, que es aprobado a nivel internacional, que se llama QEESI. Hay informes de médicos uruguayos que también lo utilizaron en el Hospital de Clínicas, en salud ocupacional; son los mismos de salud ocupacional de BPS, con los que también nos reunimos.

Lo que queremos es que todas esas ramas se unifiquen. O sea que no queremos que solo la fibromialgia sea diagnosticada. Lo que comprobamos con el QEESI es que hay sensibilidades químicas de 98%, 96% y también hay de 56% o de 52%, pero todas las personas que tienen fibromialgia tienen sensibilidad química y la tienen muy alta, por lo que deben estar aislados de perfumes, productos de limpieza, etcétera. Es decir que debe haber todo un control ambiental y se debe usar las máscaras de carbono activado.

También está la electrohipersensibilidad. Nosotros no tenemos muchos pacientes con porcentajes altos, pero como tienen una sintomatología parecida a la sensibilidad química, se puede entreverar. En realidad, en este caso refiere a todo lo que son los celulares, computadoras, esas antenas inmensas que hay en diferentes lugares, que son de telefonía, de UTE. Todo eso lleva a los dolores de cabeza intensos, malestares estomacales.

Entonces, nuestra enfermedad no es rara porque superamos el 1%, sino desconocida y comenzamos en Atueru porque fue en donde nos abrieron la puerta para ver qué pasaba con esto.

Lo que se nos pidió ayer en la Comisión de Salud Pública -y lo vamos a hacer en la medida en que nos den los medios económicos- es que lleguemos a cada departamento, para ir haciendo una evaluación. A su vez, se va a pedir a las policlínicas, hospitales y a la parte privada por estos pacientes que se están atendiendo por estas patologías. Y hay muchos que hace tiempo que deambulan sin diagnóstico. Sin embargo, cuando van a una conferencia o se entrevistan con el doctor, al presentar toda la sintomatología, se les detecta la enfermedad, pero sucede que nadie la sabe diagnosticar.

SEÑORA PEREIRA (Lourdes).- Padezco sensibilidad central y llegué a la asociación el año pasado.

Hace once años que trabajo en un laboratorio, en donde empecé como operaria y, en 2008, trabajo directamente con químicos, como preparadora. Yo noté que desde ese año mi calidad de vida empezó a bajar, si bien venía con ciertas patologías. Empecé a no dormir, a tener problemas de estómago, dolores de cabeza intensos. Mi trabajo es muy manual. Me operaron del túnel carpiano y seguí con los mismos dolores. Todo fue por los químicos con los que me vengo contaminando hace años.

A raíz de eso, hablé con mi jefe para ver si me podían cambiar de lugar, porque además, me habían operado la mano y no podía levantar peso. Sin embargo, no me quisieron cambiar.

Entonces, conocí Ascur y me di cuenta de que no estaba loca, que no inventaba esto de sentirme mal, tenía dolores de cabeza muy fuertes y no podía dormir. Tengo cuarenta y cuatro años y siento que no puedo vivir.

Desde 2008 -tengo los estudios médicos pertinentes- no puedo dormir seis horas de corrido; duermo una hora, a lo sumo una hora y un poquito. Todo eso se debe a la sensibilidad química y yo no lo sabía porque ni siquiera los médicos conocían esto.

He deambulado por muchos médicos: psicólogo, gastroenterólogo, reumatólogo. Me mandaron hacer hidroterapia, pero no la resisto por el cloro de la piscina, que me mata; salía peor de lo que entraba. Me mandan hacer una cosa que me termina haciendo mal para otra.

En definitiva, no estoy teniendo calidad de vida. La sensibilidad química, la fibromialgia, y la fatiga crónica llevan a que uno se relegue del grupo de amigos y de todo, porque nadie nos entiende, piensan que estamos inventando, que exageramos los dolores.

Hace un año que estoy certificada y recibo mensajes anónimos, insultándome; dicen que soy una viva, que no quiero trabajar. Hice la denuncia en la policía, pero no me dieron corte. Y eso implica violencia psicológica. Tuve que cambiar mi celular por los mensajes que me mandaban y todo eso influye en el estado anímico. Ese acoso me ha llevado a que casi no salga de mi casa por sentirme mal, sentir que no sirvo para nada y que estoy remando contra la corriente porque quiero decirle a la gente lo que tengo y los mismos médicos no nos entienden, nos derivan a otros médicos. Uno termina tomando medicamentos que hacen bien para una cosa y mal para otra y nos termina perjudicando la salud.

Por tanto, queremos que esta enfermedad sea reconocida como tal y que no sea fibromialgia y fatiga crónica, que es lo que sufro. No tengo niños -lo que podría ser parte de mi estrés-, vivo sola y paso tirada en la cama porque no tengo voluntad de levantarme.

Quiero agradecer a la asociación porque allí me han entendido y, gracias a ellos, hoy me puedo levantar y moverme porque quiero luchar por los derechos de quienes tenemos esta enfermedad, que no es fácil.

SEÑORA CARNOTA (Andrea).- Un día, con Laura decidimos unirnos a Atueru y comenzar con toda esta historia que veníamos padeciendo hace años.

Me salió una prejubilación, después de un año y pico en el BPS con siete juntas médicas, porque, obviamente, no nos creen. Yo sentí que cada junta médica era como ir al banquillo de los acusados.

Yo tenía un problema de columna y se me despertó una poliartritis. Eso es lo que tiene esta enfermedad: ataca huesos, órganos. Silenciosamente, va despertando cosas por dentro que por afuera no se ven. Por eso es invisible, pero si empiezan a estudiar por dentro a la persona, siempre se descubre que siempre hay algo de columna, de hígado o te tratan por asma, y después, cuando se hace el test, se descubre que es la sensibilidad química muy alta.

Por lo general, los síntomas comienzan a temprana edad. El problema es que el diagnóstico no se hace a temprana edad. Si se hiciera, se podría tener una mejor calidad de vida, con pautas para sobrellevar esto, a fin de no llegar al estado en que estamos nosotras y hay gente que está peor. Hay quienes están en cama porque no se puede movilizar y usan pañales; hay casos de todo tipo.

Quiero recalcar lo de la temprana edad por los niños que tenemos. Necesitamos que los niños no pasen por lo que pasamos nosotros. El tema es que los médicos no saben diagnosticarlo y, entonces, los tratan por problemas emocionales y los mandan a psicólogo y psiquiatra, pero los niños sienten cansancio, son asmáticos y tienen problemas escolares o liceales. Yo lo venía padeciendo desde chica, pero recién cuando me hablaron de fibromialgia conocí lo que era. Después de que empecé a estudiar los informes de Arnold y otros, entendí que era sensibilidad central y no solo fibromialgia. Cuando diagnostican la fibromialgia es porque ya el cuerpo por dentro está muy apaleado.

También me quiero referir al aspecto social y voy a hablar de una compañera -si bien hay varias en su situación- que vive en un asentamiento con una hija discapacitada de cuarenta y cuatro años, que tiene artrosis, además de todo lo que tiene la mamá. Tuvo que pelear una pensión, porque no tenía nada y le costó muchísimo y su casa está llena de ratas y se le llueve.

Por esa gente es por la que también queremos luchar, a fin de que tengan un lugar digno en donde sobrellevar esta enfermedad en mejores condiciones. Hay que aclarar que todas esas cuestiones climáticas de humedad y frío también nos matan. Imaginen lo que es vivir en esas condiciones dos personas discapacitadas.

(Diálogos)

SEÑORA MONTIEL (María Elisa).- Conozco a algunas de ustedes porque las he visto en alguna instancia apoyando lo relativo a la violencia doméstica, cuando estuve en la ONU Mujeres, como madre y víctima de esa situación, que empeoró mi problemática.

Soy operada de un tumor, tengo apnea del sueño, asma, diabetes, fibromialgia y desde joven sufro muchas enfermedades que los médicos no han querido o sabido diagnosticar.

Soy muy discriminada por brindar apoyo social, por meterme en lugares en donde otros no pueden, porque la gente lo necesita, por pelear por ricos y pobres, porque los medicamentos a veces no son accesibles, por más dinero que se tenga en la familia, lo que lleva a postrarse en una cama por no tener para pagar. Trabajo en todo lo que se necesite, sin pedir nada a cambio. Eso lo vengo haciendo, con amor, desde siempre.

Estuve dos veces internada en el Hospital Maciel, una, en el Español y dos, en mi casa.

Estando internada en el Hospital Maciel fui discriminada por una señora que era enfermera, que quiso eliminarme. Tengo el video y fotos de cómo me dejó esa señora. Hice la denuncia, pero nunca obtuve una contestación.

En ese momento, estaba en pareja. Esta situación perjudicó mi salud y la pareja se desgastó y... mis hijos se cansaron. Me quedé sola,... con otra hija que está en la misma situación, porque esto es genético y lo he comprobado porque mi nieto está también enfermo,... como lo estoy yo.

Lo más triste, cuando uno lucha en esto, es la discriminación: estás gorda o sos negra o porque todos lo que hagas molesta porque hacés crecer a otros. Y en los lugares a los que entro, voy para ayudar a otros... porque sé que lo que digo es verdad y no me llevo nada al bolsillo.

Vivo muy mal económicamente porque mi enfermedad no me ha dejado crecer.

Desde que volví con mi pareja a mi casa, empecé con una venta económica, con mi propia ropa. y llegué a tener una tienda.

Por la violencia doméstica, aún tengo los vidrios rotos. Los dejo así porque quiero que la familia y la gente se acuerde de que fui la única madre de familia en el país que ganó las medidas cautelares. Eso me hace bien; me siento feliz.

Estuve con Yenny Escobar, muchas veces. Estuve acompañando a las mujeres en el Palacio. Estoy en todo lo que quieran para acompañar a todos lados, aunque no tenga oxígeno hoy... Hace meses que estoy esperando una carpa de oxígeno para descansar porque tengo apnea del sueño. Igual me levanto y acompaño porque tengo que vivir para aquellos que todavía no llegaron y para alentar a mis compañeras. Yo me uno a ellas o ellas se unen a mí. Lucho por cada familia, por cada hogar; no me interesa de quién sea; si son más ricos o más pobres, si son negros o amarillos, pero hay discriminación en esto. Y estoy feliz cuando alguien me dice: "Te conozco. Vení que te saco una foto". Yo lo siento en el alma. También están lo que te palmean la espalda y te usan. Todo eso conocí y agradezco.

Yo no tengo colores en mi vida, pero tengo mucho dolor y fuerza gracias a ese dolor para pelear por todos los derechos humanos que haya que pelear.

Yo ayudé en Ceprodih por violencia doméstica y me alejé por causa de la violencia doméstica, pero como dije una vez en la ONU Mujeres: "La violencia está día a día y en el hogar". Y eso mucha gente no lo entiende y ahí está la educación; la educación en nosotros mismos como familia o como personas.

Estando en la cama del Hospital Maciel tomé más conocimiento de qué me tenía que cuidar, pues he sido atacada. Me dieron un inyectable y sangro hasta ahora. Y ahora tengo fibromialgia..., que no tenía, y apnea del sueño..., cosa que no sabía y soy asmática severa. Vengo luchando hace meses... para ver qué se va a hacer... porque no puedo trabajar...no tengo pensión.

Siempre fui una colaboradora social. He estado en la lucha contra el cáncer, en el centro de discapacitados mentales, en la fundación Manantiales. ¡Y no sé en cuántas más me he metido, sin pedirle nada a nadie!... ¿Cuál es la molestia de la gente?... ¿Qué quiere de mí el Estado... o la gente? Ya he dado mi cabeza... pero para el pueblo...para nadie más.

Y lloro...por la rabia que me da saber que de haber tenido dinero, no lo tendría más...porque lo hubiera repartido entre la gente..., pues vemos necesidad en todos los lugares a los que vamos. Ayer le decía a mi compañera que con la ropa que me han regalado compañeros y vecinos para que yo creciera, vamos a ver si empezamos a recaudar. ¡Qué falta nos hace un lugar! Eso pedimos. Necesitamos un lugar a donde llevar a la gente para darle trabajo con nuestro conocimiento y nuestras manos; sabemos hacer muchas manualidades. Haríamos manualidades, sentadas -aunque no podamos- durante dos o tres horas.

Y queremos darle contención a esa gente...una caricia. Ayer me dio pena el médico que tenemos..., el doctor Luis Matteo, porque tiene a su señora enferma y él vino igual, dejándola solita. Él, un cirujano, se preocupa por todas nosotras, pero es él solito.... ¿En dónde están los médicos? ¿No lo ven a él, solo? Me fui llorando a mi casa. Es un guerrero de la salud; ese es el doctor que tenemos.

SEÑORA URRUTIA (Laura).- Al principio, yo también decía que los médicos no nos querían escuchar, pero el problema es el desconocimiento. Por eso hay que atacar por todas las puntas, a fin de que esto se haga conocido y visible. Esto ellos no lo saben porque en la cátedra no fue dado. Los cinco centros que están investigando esta enfermedad en el mundo están en Europa o en Estados Unidos; no están en América. Es más: en América, el único país que habla de sensibilidad central es Uruguay; los demás siguen hablando de fibromialgia, al igual que las provincias que están más al sur de España; solo Madrid, Barcelona y Sevilla están al firme con la sensibilidad central y con los centros de investigación. Eso estaría bueno que nosotros pudiéramos lograrlo.

Pero todo eso ya lo tratamos con la Comisión de Salud Pública. Lo que nos trae acá es el tema social, que es muy complicado. Como les decía, yo estoy viviendo en un cuarto, con mi hija de diecisiete años, a la que había enviado con el papá hasta encontrarle una solución a mi vida, pero fue peor. La traje casi en estado de desnutrición -aunque, gracias a Dios, recién venimos de la doctora y aumentó un kilo en una semana- y está siendo tratada por psiquiatra y psicólogo, vive cansada. Hace mucho tiempo que vienen tratando a mi hija por bloqueos emocionales. Es verdad que esta enfermedad tiene una parte emocional, pero también tiene una parte inmunológica, de infecciones de nuestro organismo que se manifiesta por la garganta, oído, ovarios y la parte química; esas tres cosas juntas se potencian y causan a la persona sensibilidad central.

SEÑORA PEREIRA (Lourdes).- Yo tengo cuarenta y cuatro años, pero desde los cuarenta no menstrúo. Me hicieron un test hormonal y estaba todo bien, pero esto obedece a la sensibilidad química que tengo. Estoy trabajando directamente con químicos...

(Diálogos)

——Supuestamente es por estrés.

Desde 2008 no duermo y está comprobado. Además me salieron fibromas. Me operaron por el túnel carpiano, por mi trabajo...

En mi trabajo llego a levantar ollas de 90 kilos -entre dos personas, obviamente- y me terminaron operando de la mano. Entonces, pedí que me cambiaran de lugar porque me daba cuenta de que me estaban matando los químicos, pero me dijeron que la empresa no estaba dispuesta a cambiarme.

SEÑORA GELMAN (Macarena).- Bienvenidas y muchas gracias por su visita.

Quería saber si habían planteado el tema en la Institución Nacional de Derechos Humanos y si todas eran usuarias de salud pública o en qué centro se atendían. Por lo que entiendo, el diagnóstico no se hizo en su centro de salud.

SEÑORA PEREIRA (Lourdes).- Soy del SMI. Hace un año y dos meses que estoy certificada por dolores y me han derivado a reumatólogo, traumatólogo, gastroenterólogo -tengo problemas gástricos- y recién, a partir de noviembre, me fue diagnosticada la fibromialgia, después de nueve meses consultando a distintos médicos. También se me derivó a psiquiátrica y se me diagnosticó depresión.

SEÑORA URRUTIA (Laura).- Nunca tuve contacto con la Institución Nacional de Derechos Humanos.

Soy socia de La Española dado que mi esposo trabaja ahí y por el Fonasa me corresponde. Ahora fui a preguntar si podía salir de ahí porque no me sirve de nada tener una sociedad médica cuando no me puedo pagar los tiques, pues tendría que estar haciéndome miles de exámenes y controles ginecológicos, que hace mucho tiempo no me hago, porque las cosas hace mucho que no vienen bien. Se me dijo que la única forma de salir de La Española era pasándome a salud pública, que es lo que voy a hacer; en otra sociedad médica me pasaría lo mismo: tendría que pagar tiques y no puedo.

SEÑORA MONTIEL (María Elisa).- Yo me atiendo en salud pública y mi hija también.

(Diálogos)

——No fui a la Institución Nacional de Derechos Humanos a hacer la denuncia.

SEÑORA CARNOTA (Andrea).- No fui a la Institución Nacional de Derechos Humanos.

Trabajo en la Médica Uruguaya, así que recorrí todos los médicos habidos y por haber ahí. Al final, cuando me empecé a certificar por la columna, ninguno me quería atender. Hoy me está atendiendo el director del sanatorio; es el único que me está dando una mano ahora.

SEÑORA URRUTIA (Laura).- Quiero decir que debido a que no me puedo atender en La Española, quien me está haciendo un seguimiento es el doctor Matteo, desde la fundación.

SEÑORA PRESIDENTA.- En nombre de la Comisión queremos agradecerles que hayan venido a compartir con nosotros esta situación que están atravesando, que realmente nos golpea y nos preocupa. Más allá de la salud, estamos hablando de un tema de violencia psicológica, violencia doméstica y violencia al no poder obtener los recursos para obtener una mejor calidad de vida

En próxima sesión de la Comisión vamos a analizar este tema -como lo hacemos con todos movimientos individuales, que muchas veces se presentan a traernos determinadas situaciones- y luego nos pondremos en contacto con ustedes. Estamos muy sensibilizados por esta situación y quiero que sepan que esta Comisión, dentro de sus posibilidades y potestades, tratará de apoyarlas y ayudarlas.

SEÑORA URRUTIA (Laura).- Es importante que nos den este espacio porque son puntitas que vamos abriendo por todas partes para ver si, entre todos, logramos algo.

SEÑORA PRESIDENTA.- No quiero dejar pasar la ocasión para felicitarlas porque ¡hay que salir a lucharla con toda esa carga que traen sobre sus hombros! Realmente las felicito; hay que seguir luchando para darle una mano a los que la están necesitando.

SEÑORA URRUTIA (Laura).- Para nosotros es una satisfacción escuchar esto. Ayer en la Comisión de Salud Pública, al final, se nos felicitó por la difusión que dábamos a la enfermedad y al trabajo social.

SEÑORA PRESIDENTA.- Es realmente muy meritorio.

Agradecemos su presencia y estaremos en contacto.

(Se retira de sala la delegación de Ascur)

——Se va a votar si el jueves 25 de junio, a la hora 14 y 30, recibimos a los miembros del Comité de los Derechos del Niño.

(Se vota)

——Tres por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

No habiendo más asuntos a considerar, se levanta la reunión.